

ETIC 2.0 設計・検証ノート05

共創で、本当に 何が変わったのか

意見を聞いた、その先を確かめる

UNKNOWN LAB / ETIC 2.0 設計・検証ノート05

共創で、本当に 何が変わったのか

意見を聞いた、その先を確かめる



Daiki Morimoto / Unknown Lab

ORCID: 0009-0009-6444-750X

Version 1.0 / 公開日 2026-10-05

未査読 / 著者確認・公開承認済み

独立レビュー未了 / CC BY 4.0

DOI: 10.5281/zenodo.23129535

30秒で読む

意見を聞いてもらえた。けれど、その意見がどうなったかは分からない。共創を考える入口は、この小さな違和感にある。

参加者の人数や満足度は大切な記録だが、それだけでは、誰の提案によって何が変わったかを示せない。一方、提案が採用されたからといって、健康や暮らしが改善したとも限らない。

本稿は、患者・市民参画と共同設計の研究を手がかりに、意見、判断、変更、結果を分けて考える。最後に示す記録の工夫はETIC 2.0の未検証の更新候補であり、共創の合格判定や効果を保証する尺度ではない。

1. あの意見は、どこへ行ったのか

地域で使う外出支援アプリの試作会に、利用者と作業療法士、開発者が集まった。画面には、目的地までのおすすめ経路が出ている。距離が短く、到着も早い。ある参加者が、その経路の途中には休める場所がないと話す。少し遠回りでも、座れる場所を選びたいのだという。

開発者はうなずき、付箋に意見を書いた。会は穏やかに終わり、参加者には感謝が伝えられた。数か月後に届いたアプリでは、文字が大きくなり、ボタンの色も変わっていた。しかし、休める経路を選ぶ仕組みがどうなったのかは分からなかった。

これは論点を考えるための架空の場面であり、実在の患者や製品の報告ではない。文字を大きくする変更が無意味なのではない。問題は、本人が困っていたことと、完成したものとの間をたどれないことである。

もし休憩場所の情報が不足していたなら、その事情を説明できる。実装に時間がかかるなら、見通しを共有できる。アプリ側では対応できなくても、紙の地図に休める場所を書き込む方法を一緒に考えられるかもしれない。ところが、何も返ってこなければ、意見が検討されたのか、忘れられたのかさえ区別できない。

「共創した」と書くとき、本当に伝えたいのは会を開いた事実だけだろうか。それとも、作り手だけでは見えなかった生活の条件が、作るものや使い方を変えたことだろうか。本稿が問うのは、その違いである。

2. 参加することと、一緒に決めること

患者・市民参画 (PPI) は、研究の対象者として試験に参加することとは異なる。AMEDのガイドブックは、研究を進める際に患者・市民の経験に基づく知見を取り入れることとして説明し、研究参加者の募集や広報とも区別している。[1]

これに対し、共同設計は、サービスや道具をどう作るかという過程に焦点を当てる。さらに英国NIHRの研究の共同生産に関するガイダンスは、研究者、実務者、市民が、開始から終了まで権限と責任を分かち合うことを重視する。ただし、全員がすべての判断を行うという意味ではなく、役割や最終的な責任者の存在と両立するとしている。[2]

これらの用語は重なり合うが、同じ保証書ではない。本稿では「共創」を広い入口の言葉として使い、個別の取り組みでは、何に関わり、何を決められたかを確かめる。アンケートへの回答も重要な関与になり得るが、その回答者が設計方針を共同で決めたことにはならない。

冒頭の例なら、画面の見やすさへの意見を求める場なのか、外出支援の目的そのものを見直せる場なのかで、参加の意味が変わる。「どちらの色がよいか」は選べても、「最短経路以外を優先したい」は議題にできないことがある。

だからこそ、最初に変更できる範囲とできない範囲を伝える必要がある、というのが本稿の立場である。ここでいう必要性は、すべての会議に適用される法的義務を主張するものではない。期待と実際の権限のずれを小さくするための、設計上の判断である。

「皆で決める」と言いながら実際には開発者だけが決めるよりも、「今回は試作画面まで、運用の変更は施設の責任者と次回協議する」と範囲を明

確にした方が、問いを次の相手へ渡せる。参加を大きく見せるより、その限界を正確に伝える方が重要な場合がある。

3. 参加の記録は増えても、影響は見えにくい

Bainesらは、デジタルヘルスの開発・実装・評価におけるPPIを扱う433報を検討した。参加は後半の使いやすさの評価などに偏り、初期の着想や設計へ関わる機会が限られると整理している。検索は2010年から2020年7月までの英語文献が中心であり、報告の質にも依存する。現在のすべてのAI開発が同じ状態だと結論する資料ではない。[3]

この指摘は、使いやすさの評価を軽視するものではない。読みやすい画面も押しやすいボタンも、利用を支える重要な条件である。しかし、完成間近の画面を直すことと、何を作るべきかを問い直すことには、変更できる範囲の違いがある。

Lloydらの系統的レビューは、高所得国の医療サービス設計への市民参加を扱い、93報に含まれる90研究を整理した。報告された成果の評価を記載したのは、その90研究のうち39研究、43.3%であった。ここでの成果は健康改善だけでなく、サービスや製品の変更を広く含む。検索更新は2019年12月で、英語文献に限られる。[4]

この43.3%は、共創が成功した割合でも、患者が改善した割合でもない。また、評価の記載が見つからないことから、実際には何も変わらなかったと断定することもできない。読み手にとって分かるのは、報告をたどって変化を確かめるための情報が、十分にはそろっていないということである。

本稿では、こうした混同を避けるため、問いを次の四つに分ける。これは先行研究を踏まえた説明用の整理であり、既成の尺度ではない。

確かめる段階	問い	それだけでは言えないこと
関与の機会	誰が、いつ、何について発言できたか	意見が判断を変えたとは限らない
判断への影響	どの提案をどう扱い、理由を返したか	設計が実装されたとは限らない
実際の変更	仕様・運用・評価がどの版で変わったか	本人の生活が改善したとは限らない
生活上の結果	利用、負担、安全、作業参加はどうなったか	共創だけの因果効果とは限らない

同じ「効果」という言葉でも、どの段階を指すかで必要な根拠は違う。会議への満足や、生活の改善の代わりに置くことはできない。逆に、健康への効果量がまだなくても、当事者が重要な論点を議題に戻した事実まで無価値になるわけではない。

4. 意見から試作までを追える例

では、影響が見える報告には何があるのだろうか。

Isakadzeらは、心房細動のある患者8人、臨床家8人と、介護者の関与を含むオンラインの共同設計を報告した。心房細動は、不整脈の一つである。論文では、患者の投票から、発作のきっかけに関する情報、症状と心拍の関係や連絡の支援、服薬記録の改善という試作対象へ進んだ過程が示されている。[5]

ここで注目したいのは、完成品を高く評価した人数ではなく、困りごとから何を試作するかへの対応が見える点である。ただし、この報告時点では開発が進行中で、100人規模の試験は将来の予定だった。100人で有効性を確認した研究とは読めない。小規模で、英語を使わない人やオンライン環境を利用しにくい人の経験を十分に捉えられない可能性もある。[5]

原著が示すのは設計過程の一例であり、共創を行わなかった場合との健康成果の比較ではない。患者の提案が具体的な形へ進むことと、その形が実際に役立つことは、続いているが別の問いなのである。

また、すべての価値がアプリの内部に収まるわけでもない。Voorheisらによる設計担当者19人、患者・市民パートナー9人への半構造化面接では、参加の価値は製品の改善だけでなく、導入や支援の仕方、初期開発を越えた継続的な関与にも及ぶと整理された。対象は北米、欧州、オセアニアに限られ、見解を集めた質的研究である。提案された仕組みの効果を比較検証した結果ではない。[6]

冒頭の外出支援でも、休める場所をアプリへ入れる以外に、誰が現地の情報を確かめるか、情報が古くなったら誰へ知らせるか、アプリを使わない人へ何を渡すかという変更があり得る。これは本稿の架空例への応用であり、上の研究でその方法が実証されたという意味ではない。

共創の成果を画面の変更だけに限ると、使うために必要な人や手順が見えなくなる。かといって、あらゆる組織課題を一度の会議に背負わせるべきでもない。今回決められることと、別の責任者へ引き継ぐことを分ける必要がある。

5. AIでは「何を議題にできるか」が先に問われる

AIに関わる参加でも、この問題はすでに検討されている。Delgadoらは、参加型のAI設計を報告する80論文と、その一部の著者である研究者・実務者12人への面接を分析した。多くは意見や価値を聞き取る形にとどまり、対象の80論文では、AIを解決策として採らない判断を当事者が行えるようには設計されていなかったと報告している。[8]

これは2023年の特定の文献群についての分析であり、現在の全AI企業、全地域、全医療分野を調べた割合ではない。また、論文の記述から分類した結果と、現場のすべての交渉過程は同じではない。それでも、「参加者がいた」と「技術の目的や採用を問い直せた」は区別すべきだという課題を示している。[8]

外出支援の例で、AIの経路推薦を使うことが最初から決まっていたなら、参加者が話せるのは、決まった枠の中での使い方だけかもしれない。「紙の地図と地域の人の案内の方がよいのではないか」という案は、募集した会議の範囲外に置かれる。

だから、共創には必ずAIの内部を書き換えられる権限が必要だ、と結論するのも早い。モデルの変更には、技術的・契約的・安全上の制約がある。本人や支援者が直接実行できない変更を、できるように見せてはならない。

本稿が提案するのは、変更対象と、その判断を引き受ける人を分けて示すことである。本人は生活上の条件を伝え、設計者は変更の選択肢を具体化し、組織の責任者は実施の可否を判断する。その途中で止まるなら、どこで止まり、次に何を検討できるかを返す。この経路があっても希望の実現が保証されるわけではないが、単に「声を集めた」で終わる場合とは違う。

ここまでの議論は、参加を通じた権限や変更の問題がETIC 2.0独自の発見ではないことも示す。ETIC 2.0の追加価値を主張するなら、既存のPPIや参加型設計の方法と比べて、何を余計に見落とさず、どの負担を減らせるのかを検証しなければならない。

6. 採用しなかった提案にも、行き先を残す

意見の影響を調べる時、採用された提案だけを集めると、成功談に偏る。しかし、すべての提案を採用することが共創の目標でもない。ある人に便利な機能が、別の人のプライバシーや支援者の負担を損なう場合も考えられる。

例えば、外出中に困ったら担当者へ即時に通知してほしいという提案が出たとする。安心につながる可能性はあるが、夜間も誰かが対応する体制がなければ、画面にボタンを足すだけでは約束を守れない。通知を受ける側の勤務や、連絡がつかなかったときの代替まで話し合う必要がある。

その結果、即時通知を採用しない判断に至るかもしれない。その場合でも、「予算上難しい」の一言だけでなく、何が不足しているか、別の時間帯や方法なら可能か、いつ見直すかを残せる。これは、拒否を丁寧な言葉で包

むためではない。判断の理由が妥当かを、後から検討できるようにするためである。

以下はUnknown Labの未検証の記録案である。新しい専用システムを作るとは前提にしない。既存の議事録や課題管理表に、同じ情報が残ればよい。

残す情報	外出支援の架空例
提案と背景	最短距離より、途中で座れる経路を選びたい
提案者の立場	利用者。外出時の疲れを経験している
判断できる範囲・担当	画面は開発担当、休憩場所データは地域の管理担当と協議
採否と理由	一部採用。現在確認できた場所だけで試作する
実際の変更と確認	試作版に休憩場所を表示し、本人と表示・現地のずれを確認する
未解決事項と返答	情報の更新担当が未定。担当調整の結果を次回までに知らせる

人数だけを残すより、何が起きたかを具体的に追えるというのが、この案の狙いである。ただし、この表だけでは発言しづらさや見えない圧力まで捉えられない。本人が「そういう意味ではなかった」と直せることや、会の責任者には直接言いにくい不満を伝える方法も検討対象となる。

個人名を広く公開する必要もない。内部で経緯を確認できる記録と、対外的に示す要約は分けられる。誰の提案かを明らかにすることが、本人に評価や責任を押しつけることにならないよう、記録の見せ方と共有範囲を事前に相談することが重要である。

7. 記録があれば、よい共創なのか

参画の報告を整える先行手法に、GRIPP2がある。短縮版は、目的、方法、結果、研究全体への影響、批判的な振り返りを扱い、肯定的な結果だけでなく否定的な結果も記すよう促す。これは報告指針であり、項目を埋めれば権限が公平に分かれ、介入が有効になるという認証ではない。[7]

AMEDも、議事録や要旨などを作り、合意内容を関係者で共有することに言及している。[1]したがって、記録を残すというだけなら新しい提案ではない。本稿の案は、それをデータ・AIを含むケアの変更へ対応づける、小さな応用候補である。

ここで「採用された意見の割合」を一つの点数にすると、別の問題が生じ得る。採りやすい提案だけを議題にすれば、採用率は上がる。費用や目的を問い直す難しい提案を避ける方が、高得点になるかもしれない。これは本稿が想定する評価設計上の危険であり、採用率による評価が常にこの結果を起こすと実証されたわけではない。

変更件数を競うことにも限界がある。丁寧に検討した結果、現在の設計を維持する判断はあり得る。逆に、変更が多くても、それが重要な困りごとに応えているとは限らない。問うべきなのは、変えた数だけではなく、重要な問いに答え、理由を示し、その後を確かめられたかである。

また、参加できた人の意見は、来られなかった人を自動的に代表しない。オンライン会議が便利な人もいれば、通信、疲労、仕事、介護、言語などの条件によって参加しにくい人もいる。これらを一律に「意欲がなかった」と扱わず、別の時間、短い聞き取り、紙や電話などが必要かを考える。先行レビューとNIHRのガイダンスも、役割の明確化、参加しやすい形式、時間や費用の配慮を挙げている。[2,3]

ただし、選択肢を増やせば自動的に公平になるわけではない。用意した方法で誰に届き、誰には届かなかったかを確かめることが次の問いになる。参加を断ることや途中で休むことを、不利益や「協力的でない」という評価へ結びつけない設計も、本稿が重視する条件である。

8. ETIC 2.0との関係

考え方と重なる点

生活上の困りごととは、本人、技術、支援者、組織の関係の中に現れる。参加者から得た知見を、画面だけでなく使い方や支援体制へつなぐ考えは、ETIC 2.0のケア生態系という視点と重なる。

しかし、重なることはETIC 2.0の有効性の証明ではない。本稿の資料はPPI、共同設計、参加型AIの研究であり、ETIC 2.0を使った場合と使わない場合を比較していない。経験知の尊重や権限の共有も、すでに先行する研究と実践の課題である。

答えるべき問い

ETIC 2.0を使うと、重要なのに検討されなかった意見を発見しやすくなるのか。本人へ理由が返るまでの時間は短くなるのか。記録が増えることで、本人や支援者の負担がかえって大きくなるのか。

評価者同士で「影響があった」という判定が一致するかも確かめる必要がある。単に本文へ意見が引用されたこと、設計を変える理由になったこと、実装まで行われたことを、同じ判定にしてはならない。

さらに、共創したアプリで外出が増えたとしても、その原因が共創なのか、機能の改善なのか、伴走する支援者なのかは直ちに分からない。参加の仕方を比較する研究と、出来上がったサービスの効果を比較する研究を分けて設計する必要がある。

具体的な見直し案

Unknown Labは、ETIC 2.0の設計レビューで「当事者が参加したか」の確認に加え、重要な提案について、判断、実際の変更、未解決事項、本人への返答を結びつけて残す方法を候補とする。意見を採らなかった場合も、その理由と再検討の条件を記す。

これは未検証の提案である。まず既存の議事録やGRIPP2に基づく報告と比べ、独立した読み手が経緯をたどれるかを確かめる。併せて、参加者本人の理解、納得できない点の表明、必要時間、記録負担を調べる。記録を整える作業自体が参加者の意見を誘導しないかも点検する。

既存の方法で同じ情報を十分に追えるなら、ETIC専用の様式は不要かもしれない。追加しても重要な見落としが減らず、時間と負担だけが増えるな

ら、項目を減らすか提案を取り下げる。健康・生活・作業参加への効果は、その先の比較研究で初めて問えることである。

9. 会議の後にも、本人がいる

冒頭の参加者が知りたいのは、会議が盛り上がったかではない。自分が話した「途中で座りたい」という条件が、どう扱われたかである。

今回は実装できなくても、理由が分かり、違う方法を検討でき、次に誰へ尋ねればよいか分かるなら、対話は続けられる。反対に、完成報告に参加者の人数と笑顔だけが残し、困りごとの行き先が消えてしまえば、共創という言葉と本人の経験は離れていく。

共創を、何でも本人の希望どおりにする約束にはしてはならない。同時に、意見を聞いたという事実だけで終わらせてもならない。何が変わり、何を变えず、なぜそうしたのか。その説明を、会議の外に戻った本人へ返せるか。そこから、共創の質を確かめ始めたい。

調査範囲と限界

2026年10月4日までに確認できた査読論文、著者公開版、公的資料を対象とする論点限定の検討である。英語・日本語の公開資料を検索し、設計への影響、影響評価の限界、権限と報告の方法に直接関わる8資料を選んだ。系統的な網羅検索、独立した二者選定、新たな参加者調査、個票の再解析は行っていない。

一般のデジタルヘルス、医療サービス設計、AI設計の研究を区別して読んだが、日本の作業療法の現場へそのまま適用できると検証された方法ではない。原著の年と検索期限は異なる。報告不足から不実施を断定せず、設計事例から臨床効果を推定しない。図版と外出支援の場面は説明用の創作である。

参考文献

[1] 日本医療研究開発機構. 患者・市民参画 (PPI) ガイドブック: 患者と研究者の協働を目指す第一歩として. 2019. テキスト版、2026-10-04参照.

<https://www.amed.go.jp/ppi/guidebooktxt.html>

[2] National Institute for Health and Care Research. Guidance on co-producing a research project. 本文表示April 2024、2026-10-04参照.

<https://www.learningforinvolvement.org.uk/content/resource/nihr-guidance-on-co-producing-a-research-project/>

[3] Baines R, Bradwell H, Edwards K, et al. Meaningful patient and public involvement in digital health innovation, implementation and evaluation: A systematic review. Health Expectations. 2022;25(4):1232-1245.

<https://doi.org/10.1111/hex.13506>

[4] Lloyd N, Kenny A, Hyett N. Evaluating health service outcomes of public involvement in health service design in high-income countries: a systematic review. BMC Health Services Research. 2021;21:364.

<https://doi.org/10.1186/s12913-021-06319-1>

[5] Isakadze N, Molello N, MacFarlane Z, et al. The Virtual Inclusive Digital Health Intervention Design to Promote Health Equity (iDesign) Framework for Atrial Fibrillation: Co-design and Development Study. JMIR Human Factors. 2022;9(4):e38048. <https://doi.org/10.2196/38048>

[6] Voorheis P, Petch J, Pham Q, Kuluski K. Maximizing the value of patient and public involvement in the digital health co-design process: A qualitative descriptive study with design leaders and patient-public partners. PLOS Digital Health. 2023;2(10):e0000213.

<https://doi.org/10.1371/journal.pdig.0000213>

[7] Staniszewska S, Brett J, Simera I, et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. Research Involvement and Engagement. 2017;3:13.

<https://doi.org/10.1186/s40900-017-0062-2>

[8] Delgado F, Yang S, Madaio M, Yang Q. The Participatory Turn in AI Design: Theoretical Foundations and the Current State of Practice. Proceedings of EAAMO '23. 2023. 著者公開版も参照.

<https://doi.org/10.1145/3617694.3623261>

著者・利益相反・位置づけ

著者: Daiki Morimoto / Unknown Lab。ORCID: 0009-0009-6444-750X。

著者はETIC 2.0の提案側に立っており、その追加価値を過大に解釈する知的利益相反に注意が必要である。本稿は未査読の設計・検証ノートで、診療指針、法的助言、検証済みの評価尺度ではない。著者確認と第1段階公開承認は2026年10月4日に完了した。独立した専門職、研究方法、ケア領域、当事者・家族によるレビューは未実施である。

文献整理、原稿の下書き、引用・書式確認に生成AIを使用した。図版はAI支援制作の説明用イラストである。AIによる整合確認は、独立した学術査読を代替しない。

公開日: 2026-10-05 / Version 1.0 / DOI: 10.5281/zenodo.23129535。ライセンス: CC BY 4.0。